

Hanna Palojärvi ja Sanna Ylipelkonen

**Fatiikin vaikutus MS-tautia sairastavien päivittäiseen
elämään**

Kyselytutkimus Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen potilasjä-
senille

Opinnäytetyö

Syksy 2009

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Fysioterapian koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Fysioterapian koulutusohjelma / Fysioterapeutti (AMK)

Hanna Palojärvi ja Sanna Ylipelkonen

Fatiikin vaikutus MS-tautia sairastavien päivittäiseen elämään: Kyselytutkimus Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen potilasjäsenille

Ohjaajat: yliopettaja Merja Finne ja lehtori Pirkko Mäntykivi

Vuosi: 2009

Sivumäärä: 39

Liitteiden lukumäärä: 1

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on pesäkekovettumatauti ja se on nuorten aikuisten keskuudessa yleisin vakava neurologinen sairaus. MS-tautia sairastaa maailmanlaajuisesti noin 1,3 miljoonaa henkilöä ja vuonna 2000 Suomessa MS-tautia sairasti arviolta 6000 henkilöä. Maailmanlaajuisesti tarkasteltuna Etelä-Pohjanmaalla esiintyy MS-tautia paljon asukasluokan suhteutettuna. Keväällä 2009 Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella oli n. 450 MS-tautia sairastavaa. Fatiikki (=”uuvahdaminen”) on yksi MS-taudin invalidisoivimmista ja yleisimmistä oireista, ja 70 % kokee, että fatiikki on sairauden vaikeimpia oireita. MS-tautia sairastavista jopa 78–90 % kokee fatiikkia.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää kyselytutkimuksen avulla Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen MS-potilasjäsenten (n=378) kokemuksia ja tunteita fatiikista. Lisäksi tavoitteenamme oli selvittää, kuinka voimakkaasti fatiikki vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin selviytymiseen niillä henkilöillä, jotka ilmoittivat fatiikin yhdeksi MS-taudin oireeksi (n=139). Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa tutkimustietoa fatiikin luonteesta ja sen vaikutuksista päivittäiseen elämään. Tarkoituksenamme oli saada ihmiset tietoisiksi, miten kokonaisvaltaisesti fatiikki voi vaikuttaa henkilön elämään.

Opinnäytetyössämme käytettiin määrällistä tutkimusotetta. Laadimme kyselylomakkeen, joka sisälsi kysymyksiä liittyen MS-taudin oireeseen fatiikkiin. Kyselyyn vastasi 190 henkilöä. Tuloksia analysoimme SPSS-ohjelman versiolla 15. Aineistosta teimme frekvenssijakauman, ristiintaulukointeja ja tilastollisia merkitsevyyksiä etsimme Khiin neliö –testin avulla. Vastaajista 75 % koki fatiikkia, ja näistä fatiikkia kokevista 77 % oli naisia. Vastaajista 44 % ilmoitti kokevansa fatiikkia päivittäin. Kysyttäessä, miten voimakkaasti fatiikki vaikuttaa erilaisiin päivittäisiin toimintoihin, yleisimmäksi vastaukseksi muodostui ”vaikuttaa jonkin verran”.

Asiasanat: Multippeliskleroosi, MS-tauti, fatiikki

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS ABSTRACT

School of Health Care and Social Work
Physiotherapy

Hanna Palojärvi and Sanna Ylipelkonen

Title of thesis: Effects of fatigue in daily living on persons with Multiple Sclerosis

Supervisor(s): Principal lecturer Merja Finne and Senior lecturer Pirkko Mäntykivi

Year: 2009

Number of pages: 39

Number of appendices: 1

Multiple sclerosis (MS) is the most common serious neurologic disorder among young adults. There are approximately 1,3 million people worldwide who suffer from multiple sclerosis. In Finland there were approximately 6000 persons who suffered from MS in year 2000. Compared with the worldwide averages, there is more than average incidence of MS in the South Ostrobothnia region. In hospital district of South Ostrobothnia there were approximately 450 persons with MS in spring of 2009. Fatigue is one of the most disabling and common symptoms of MS and 70 % experience that it's the most difficult symptom in MS. 78-90 % of all the people who suffer from MS experience fatigue.

The aim of this study was to find out through inquiry survey how the members of South Ostrobothnia MS-association feel and experience fatigue. The aim was also to find out how strongly fatigue influences activities of daily living in persons how report fatigue as one of the symptoms. The purpose of our thesis work was to produce researched facts of the nature of fatigue and its effects on daily living. Our purpose was to make people conscious of how comprehensively fatigue may affect a person's life.

We used a quantitative study. We wrote out a questionnaire which contained questions about fatigue. One hundred and ninety persons replied. We analyzed the results with SPSS-program's version 15. From the matter we made frequencies, cross-tabs and statistical significant we search with Chi square –test. 75 % of the respondents experienced fatigue and of those who experienced fatigue, 77 % were women. 44 % of the respondents announced that they experienced fatigue every day. When we asked how strongly fatigue influences different activities of daily living the most common response was "affects them slightly".

Keywords: Multiple sclerosis, MS-disease, fatigue

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 MS-TAUTI	6
2.1 Lääketieteellinen tausta	6
2.2 Esiintyvyys ja ilmaantuvuus	7
2.3 Tautimuodot.....	8
2.4 Taudin oirekuva	10
2.5 Taudin luonnolliseen kulkuun vaikuttavat lääkehoidot	12
3 FATIOIKKI MS-TAUDISSA.....	14
3.1 Fatiikin määritelmät.....	15
3.2 Fatiikin hoito	16
4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUS- TEHTÄVÄT	17
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	18
6 TULOKSET	21
6.1 Koko otosta kuvailevat demografiset tiedot	21
6.2 Demografiset tiedot henkilöistä, joilla on fatiikki MS-taudin oireena.....	22
6.3 Vastaajien kokemuksia fatiikista	23
6.4 Fatiikin vaikutus päivittäisiin toimintoihin.....	25
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	29
8 POHDINTA	30
LÄHTEET	36
LIITE: Kyselytutkimus MS-tautia sairastaville	

1 JOHDANTO

MS-tauti on nuoruus-/keski-iässä alkava krooninen sairaus, jolla on kokonaisvaltainen vaikutus yksilön elämään. MS-tauti vaurioittaa keskushermostoa ja voi tuottaa henkilön toimintakykyyn pysyviä ja pahoinakin invalidisoivia muutoksia. MS-taudissa oireiden kirjo on laaja, mutta yksi yleisimmistä ja vähiten ymmärretyistä taudin oireista on fatiikki. (Stuifbergen & Rogers 1997, 2.)

Suomenkielistä vastinetta fatiikki – sanalle on vaikea määrittää, mutta yleisesti se voidaan luokitella fyysiseksi ja/tai psyykkiseksi väsymykseksi sekä energian puutteeksi. Fatiikki on musertava ja epätavallinen tunne äärimmäisestä väsymyksestä ja se voi yllättää kesken motorisen tai kognitiivisen suorituksen. (Lapierre & Hum 2007, 64; Romberg 2005, 72.)

Yksittäisten henkilöiden subjektiivisia tuntemuksia fatiikin vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin on tutkittu varsin vähän, ottaen huomioon, miten merkittävä vaikutus fatiikilla voi olla heidän elämään. Lisäksi fatiikki on hankalasti ymmärrettävä oire niille, jotka eivät sitä koskaan ole kokeneet. (Flensner, Ek & Söderhamn 2003, 707–708.)

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen MS-tautia sairastavien henkilöiden subjektiivisia tuntemuksia fatiikista ja sen vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin. Tiedonkeruumenetelmänä käytimme kyselytutkimusta, jonka pohjalta saamiemme tulosten toivomme palvelevan MS-tautia sairastavia ja auttavan muita ihmisiä ymmärtämään heitä paremmin.

2 MS-TAUTI

Multipeliskleroosi eli MS-tauti on pesäkekovettumatauti, ja se on yleisin demyelinaatiosairauksista. Tauti on krooninen, tulehduksellinen sairaus, ja se vaurioittaa keskushermoston valkean aineen lisäksi myeliinituppea ja aksonia. MS-tauti on nuorten aikuisten keskuudessa yleisin vakava neurologinen sairaus. Suurimmalle osalle MS-tautiin sairastuvista tauti diagnosoidaan 20–30-vuotiaana, ja se on naisilla yleisempää. (Sumelahti 2002, 5.)

2.1 Lääketieteellinen tausta

MS-tautia on todennäköisesti esiintynyt jo satojen, ellei tuhansien vuosien ajan, mutta omana sairautenaan se on tunnettu noin 150 vuotta. Taudin syntymekanismista ei vieläkään ole varmaa tietoa, mutta perintö- ja ympäristötekijöillä tiedetään olevan merkitystä. Näyttäisi siltä, että taudissa elimistön oma puolustusjärjestelmä toimii jostain syystä poikkeavasti myeliiniä vastaan. (Ruutiainen & Tienari 2006, 379.)

Myeliinituppi on hermosolut eristävä ja suojaava rasvakerros, joka nopeuttaa viestien välittymistä. Taudissa myeliini vaurioituu, ja tämä puolestaan johtaa viejähäärakkeiden eli aksonien vaurioitumiseen. Vaurioiden seurauksena viestien välittyminen aivoalueelta toiselle vaikeutuu. Myeliini- ja aksonivauriot jakautuvat keskushermostossa pesäkkeittäisesti. Myeliinitupen vauriot voivat korjaantua ja tällöin yleensä myös oireet helpottuvat, mutta vaurion päästyä aksoniin asti, ei elimistö enää kykene korjaamaan syntyneitä vaurioita. (Ruutiainen & Tienari 2006, 379; Kuikka, Pulliainen & Hänninen 2001, 322.)

MS-taudin laukaisevaksi tekijäksi on jo pitkään epäilty keskushermostoon tunkeutuvaa virusta. Saattaa olla, että lapsena sairastettu virusinfektio jää piilevänä elimistöön ja vaikuttaa immuunijärjestelmään kääntämällä elimistön luonnolliset puolustusmekanismit kehon omaa hermokudosta vastaan. Myöhemmällä iällä sairastettu virusinfektio laukaisee MS-taudin aktivoitessaan kehon omat puolustusmekanismit. (Wikström 2008.)

MS-tauti ei varsinaisesti ole perinnöllinen, mutta on huomattu, että sairastumisen riski on hieman suurempi niillä, joiden lähisukulaisilla on diagnosoitu MS-tauti. Diagnoosin edellytyksenä on ainakin kaksi oireellista vaihetta (pahenemisvaihetta), joiden välillä tulee olla vähintään kuukausi oireetonta aikaa. Näiden lisäksi diagnoosi edellyttää vähintään kahden erillisen vaurion oireita jollain keskushermoston tasolla. (MS-taudin Käypä hoito-suositus 2006, 4-5; Tienari 2006, 110.)

2.2 Esiintyvyys ja ilmaantuvuus

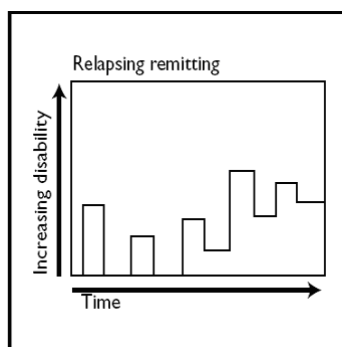
WHO:n & Multiple Sclerosis International Federationin julkaiseman Atlas of MS -raportin mukaan MS-tautia sairastaa maailmalaaajuisesti noin 1,3 miljoona henkilöä. Tätä lukua tarkasteltaessa tulee kuitenkin ottaa huomioon, ettei kaikkia maita (esim. Venäjä) ole otettu huomioon määrää laskettaessa, joten määrä voi olla todellisuudessa paljonkin suurempi. Taudin mediaanisesti arvioitu esiintyvyys maailmassa on 30/100 000 asukasta kohden. Suurinta esiintyvyys on Euroopassa (80/100 000) ja pienintä Afrikassa (0.5/100 000). (WHO & Multiple Sclerosis International Federation 2008, 14.)

MS-taudin ilmaantuvuus vuosina 1979–1993 oli koko Suomen väestössä 4.7/100 000 asukasta kohden. Alueittain ilmaantuvuudessa on suuria eroja. Uudenmaan alueella ilmaantuvuus 1973–1993 oli 4.7, Seinäjoella 9.3 ja Vaasassa 4.2. (Sume-lahti 2002, 24.) Vuonna 2000 MS-tautia sairasti arviolta 6000 henkilöä. Taudin

esiintyvyys Suomessa vaihtelee 100–200/100 000. (Paltamaa 2008, 15.) Etelä-Pohjanmaalla MS-taudin esiintyvyys on kaksinkertainen verrattuna Vaasan ja Uudenmaan alueisiin, joissa esiintyvyys on 100/100 000. Lisäksi taudin yleisestä luonteesta poiketen Etelä-Pohjanmaalla miehet sairastuvat naisia useammin MS-tautiin. (MS-taudin Käypä hoito-suositus 2006, 3–4.)

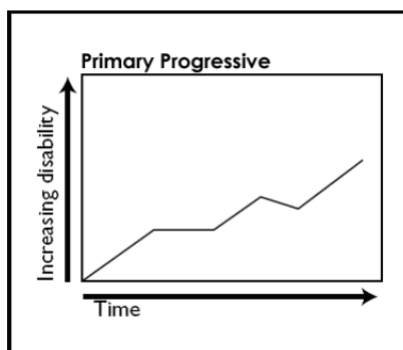
2.3 Tautimuodot

MS-tauti voidaan jakaa kolmeen erilaiseen tautimuotoon oireiden ja etenemistavan perusteella. **Aaltomaisesti etenevässä** (relapsing remitting) muodossa esiintyy akuutteja pahenemisvaiheita, joiden välissä oireet lievittyvät ja henkilön vointi pysyy vakaana (kuvio 1). Pahenemisvaiheiden aikana henkilölle saattaa kehittyä nopeastikin uusia oireita tai vanhat oireet pahenevat merkittävästi. (Kuikka ym. 2001, 323; Pirttilä, Reunanen & Ruutiainen 2006, 115–116.)



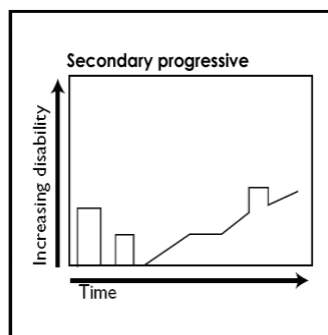
Kuvio 1. Aaltomainen MS-tautimuoto. (Multiple Sclerosis Society of Canada 2009.)

Primaaris-progressiivisessa muodossa oireet lisääntyvät vähitellen ilman selkeitä pahenemisvaiheita, ja tämä muoto alkaa yleensä myöhemmällä iällä kuin aaltomainen tauti (kuvio 2). Primaaris-progressiivisessa muodossa tauti on progressiivinen heti alusta lähtien, ja siksi toimintakyky heikkenee nopeammin kuin aaltomaisessa muodossa. (Kuikka ym. 2001, 323–324; Pirttilä ym. 2006, 117.)



Kuvio 2. Primaaris-progressiivinen MS-tautimuoto (Multiple Sclerosis Society of Canada 2009.)

Myöhemmin tauti muuttuu monilla henkilöillä **toissijaisesti eteneväksi** (secondary progressive), jolloin toimintakyky heikkenee tasaisesti, eivätkä oireet enää selvästi korjaannu pahenemisvaiheiden välillä (kuvio 3). Tässä muodossa varsinaisia pahenemisvaiheita ei välttämättä enää edes ilmene. (Kuikka ym. 2001, 324; Pirttilä ym. 2006, 115.)



Kuvio 3. Toissijaisesti etenevä MS-tautimuoto (Multiple Sclerosis Society of Canada 2009.)

Etelä-Pohjanmaan alueella riski sairastua primaaris-progressiiviseen tautimuotoon on nelinkertainen verrattuna Vaasan ja Uudenmaan alueeseen. Relapsoivan remittoivan tautimuodon riski on kolminkertainen Etelä-Pohjanmaan alueella verrattuna niin ikään Vaasan ja Uudenmaan alueeseen. (Sumelahti 2002, 23.)

2.4 Taudin oirekuva

MS-tautia sairastavan oirekuva on yksilöllinen ja riippuu siitä, missä kohdassa keskushermostoa vauriot sijaitsevat. Useimmilla MS-tautia sairastavilla tauti alkaa monosymptomaattisena, eli oireet paikantuvat pelkästään yhdelle hermoston alueelle. (MS-taudin Käypä Hoito – suositus 2006.) Neljäsosalla ensimmäinen merkki MS-taudista on näköhermontulehdus eli optikusneuriitti. Toinen yleinen merkki on aivorunko/pikkuaivo-oireyhtymä, jota esiintyy prosentuaalisesti vähemmän kuin näköhermontulehdusta. Vajaalla 10 %:lla todetaan selkäydintulehdus (myeliitti) ensimmäisenä merkinä. (Pirttilä ym. 2006, 110–111.)

MS-tautiin liittyviä oireita ovat mm. väsymys, lihasvoiman heikkous, spastisuus, koordinaatio- ja tasapaino-ongelmat, näön ongelmat, parestesiat eli tuntoelämykset ja kivut (esim. kolmoishermostosärky). MS-tautia sairastavat saattavat kärsiä myös suolen ja rakon toimintahäiriöistä sekä seksuaalielämän ongelmista. (Ruutiainen & Tienari 2006, 388–391.) Esimerkiksi spastisuus voi heikentää mobiliteettia ja henkilön päivittäisiä aktiviteetteja. Lihastonus voi olla koholla aina tai kohota hetkellisesti kivuliaiden kramppeiden muodossa. Spastisuus aiheuttaa mm. kävelyongelmia, nivelkontraktuuria ja se saattaa heikentää henkilön kykyä huolehtia itsestään. Rakon ongelmat puolestaan ovat usein syynä virtsatieinfektioille ja häiritsevät nukkumista. (Henze 2005, 61, 65.)

MS-taudin kognitiivisia oireita ovat tyypillisesti informaation prosessoinnin häiriöt, tarkkaavaisuus- ja muistiongelmat, sekä abstraktin päättely- ja ongelmanratkaisu-

kyvyn heikkeneminen. MS-tautia sairastavilla saattaa esiintyä myös lieviä kielellisiä, visuospatiaalisia ja eksekutiivisia ongelmia. (Saunamäki, Hänninen & Suho-
nen 2005, 538.) Miltei 50 %:lla MS-tautia sairastavista todetaan masennus elä-
mänsä aikana ja heillä on 2–7 -kertainen itsemurhariski ensimmäisten 10 vuoden
aikana diagnoosista muuhun väestöön verrattuna. (Ruutiainen & Tienari 2006,
391.)

Motl'n, Snook'n ja Schapiron tutkimuksen (2008) mukaan yleisten oireiden voi-
makkuudella, spesifeistä oireista fatiikilla ja kävelyvaikeuksilla, on tilastollisesti
merkittävä negatiivinen vaikutus MS-tautia sairastavan fyysiseen aktiivisuuteen.
Tutkimuksessa todettiin myös, että viimeksi kuluneen kuukauden aikana koettujen
oireiden määrä on liitoksissa fyysiseen aktiivisuuteen. Samoin yleisten oireiden
pahentuminen vuosien saatossa oli yhteydessä itse-raportoituun fyysiseen aktiivi-
suuteen.

MS-tauti vaikuttaa henkilön elämään kokonaisvaltaisesti. Sairaus ja sen oireet ovat
henkilölle haitta niin fyysisesti, psykososiaalisesti kuin myös taloudellisesti. Tämän
lisäksi sairaus tuottaa suuren vajeen terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Kana-
dassa vuonna 2008 tehdyssä tutkimuksessa selvitettiin, minkälaisia eroja tervey-
teen liittyvässä (*health-related*) elämänlaadussa (HRQL) on MS-tautia sairastavien
ja muun väestön välillä. Tutkimuksessa MS-tautia sairastavien kokonaistulokset
olivat selkeästi huonommat kuin muulla väestöllä. MS-tautia sairastavien tulos oli
0,5 ja muun väestön 0,88 ($p < 0.05$). Tulokset ovat luokiteltu kolmeen luokkaan: ei
haittaa/lievä haitta 0.89–1.00; kohtalainen haitta 0.7–0.88; suuri haitta alle 0.7.
Verrattaessa MS-tautia sairastavien tuloksia terveyteen liittyvän elämänlaadun
osalta muita kroonisia sairauksia (diabetes, sydänsairaus, niveltulehdus ja aivo-
halvaus) potevien henkilöiden tuloksiin olivat MS-tautia sairastavien tulokset myös
huonommat, kuin muita kroonisia sairauksia potevilla. (Jones, Pohar, Warren,
Turpin & Warren 2008, 1–7.)

Tarkasteltaessa tutkimuksen kokonaistuloksia yksityiskohtaisemmin nousee esiin neljä yksittäistä muuttujaa, joiden kesken on tilastollisesti merkitseviä eroja ($p < 0,05$) MS-sairaiden ja muun väestön kesken. MS-tautia sairastavat saivat huomattavat tulokset kävelyä, näppäryyttä/taitavuutta, kognitiota ja kipua selvittävistä osioista. (Jones ym. 2008, 1–7.)

2.5 Taudin luonnolliseen kulkuun vaikuttavat lääkehoidot

Taudin luonnolliseen kulkuun vaikuttavia lääkehoitoja on käytössä kolmenlaisia: beetainterferoni, glatirameeriasetaatti ja natalitsumabi. Lääkehoidot ovat pääsääntöisesti tarkoitettu aaltomaisen tautimuodon hoitoon. MS-taudin lääkehoidon käynnistämiseksi henkilöllä tulee olla viimeisen kahden vuoden aikana osoitettu ajallisesti ja topografisesti erillisesti MS-taudin aktiivisuus. (MS-taudin Käypä hoitosuositus 2006.) Taudin luonnolliseen kulkuun vaikuttavia lääkehoitoja on ollut käytössä 1990-luvulta lähtien ja uusi lääke, natalitsumabi, tuli Suomen markkinoille vuonna 2006 (Färkkilä 2003, 163).

Beetainterferoni on MS-taudin ensisijainen lääkehoito ja sen tehokkuudesta taudin hoidossa on tehty useita tutkimuksia. Beetainterferonia voidaan käyttää myös toissijaisesti etenevän tautimuodon hoitoon. TYKS:ssa vuosien 1995–2001 aikana tehdyn tutkimuksen mukaan interferonihoito vähensi pahenemisvaiheiden ja kortisonipulssihoitojen määrää alle puoleen verrattuna siihen, mitä oli ennen hoidon aloittamista. Beetainterferoni hoidon piirissä Suomessa oli vuonna 2002 lähes 1300 henkilöä. (Oikonen & Erälinna 2002, 2169.) Beetainterferonin teho perustuu muun muassa sen kykyyn vaikuttaa veri-aivonesteen läpäisevyyteen (Ruutiainen & Tienari 2006, 392). Syksyllä 2009 Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella beetainterferoni lääkityksen piirissä oli 130 henkeä (Hallila 2009).

Glatirameeriasetaatin vaikutusteho on hieman epäselvä, mutta sen on todettu vaikuttavan tiettyihin reseptoreihin ja lisäävän joidenkin estäjä-solujen aktiivisuutta. Lääkkeen on todettu vähentävän aaltomaisessa tautimuodossa pahenemisvaiheita 30 %. (Färkkilä 2003, 163.) Syksyllä 2009 Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella glatirameeriasetaatti lääkityksen piirissä oli 44 henkeä (Hallila 2009).

Natalitsumabi (Tysabri) on humanisoitu toissijainen MS-taudin lääkehoito, eli se otetaan käyttöön ainoastaan jos edellä mainitut taudin ensisijaiset lääkehoidot eivät auta, tai niitä ei voida jostain syystä käyttää henkilölle. Natalitsumabin on todettu vähentävän taudin pahenemisvaiheita 2/3 kahden vuoden hoidon aikana edellä mainittujen lääkkeiden vähentäessä vain 1/3. (Verkkoniemi 2009.) Lääkkeen teho perustuu siihen, että se estää solun siirtymistä verenkierrosta aivokudokseen (Elovaara, Pirttilä, Färkkilä & Erälinna 2007, 3062–3063). Syksyllä 2009 Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella natalitsumabi lääkityksen piirissä oli 20 henkeä (Hallila 2009).

3 FATIOIKKI MS-TAUDISSA

Frealin, Kraftin ja Coryellin tutkimuksessa 1984, sekä Murrayn tutkimuksessa 1985 todettiin, että fatiikki on yksi MS-taudin invalidisoivimmista ja yleisimmistä oireista, ja 70 % kokee, että se on sairauden vaikeimpia oireita. MS-tautia sairastavista jopa 78–90 % kokee fatiikkia. Fiskin, Pontefractin, Ritvon, Archibaldin ja Murrayn vuonna 1994 tehdyssä tutkimuksessa, 40 % ilmoitti, että fatiikki vaivaa heitä päivittäin. Lukuisista tutkimuksista huolimatta, fatiikin perimmäinen syy ei kuitenkaan ole vielä selvillä. (Lapierre & Hum 2007, 64.)

McLaughlin on tutkimuksessaan 1986 esittänyt hypoteesin, että MS-tautia sairastavat käyttävät motoristen ja kognitiivisten tehtävien suorittamiseen enemmän aivokapasiteettia kuin samankuntoiset terveet, ja tämän oletetaan olevan osasyynä fatiikkiin. Rossen (1989) mukaan lisäksi seerumitasojen vaihtelut interleukiini-1:ssä ja interleukiini-2:ssa oletettavasti voivat aiheuttaa fatiikkia. (Stuifbergen & Rogers 1997, 2.) Fatiikkia koskevissa tutkimuksissa ei ole juurikaan tutkittu yksilön subjektiivisia tuntemuksia siitä ja sen vaikutuksista päivittäisiin toimintoihin, vaikka se voi huomattavasti vaikeuttaa yksilön selviytymistä arjesta (Flensner, Ek, Landtblom & Söderhamn 2008, 391; Flensner ym. 2003, 708).

Yleisesti fatiikki voidaan määritellä fyysiseksi ja/tai psyykkiseksi väsymykseksi sekä energian puutteeksi. Se on musertava ja epätavallinen tunne äärimmäisestä väsymyksestä, eikä sitä voi helposti levätä tai nukkua pois, kuten tavallisen väsymyksen. Fatiikki voi olla seurausta fyysisestä tai psyykkisestä aktiivisuudesta. Sitä koetaan useiden sairauksien yhteydessä, mutta se on yleinen myös työikäisten ihmisten keskuudessa, vaikka näillä henkilöillä ei olisikaan diagnosoitu varsinaisesti mitään sairautta. (Schwid, Covington, Segal & Goodman 2002, 211; Lapierre & Hum 2007, 64; Flensner ym. 2008, 391.)

3.1 Fatiikin määritelmät

Suomenkielistä vastinetta fatiikki-sanalle on vaikea määrittää, mutta määrittelyn apuna käytetään fatiikin jaottelua kolmeen ”alaluokkaan”: koettuun väsymisen tunteeseen, kognitiiviseen fatiikkiin ja motoriseen fatiikkiin (Romberg 2005, 72). Koettu väsyminen (lassitude) on henkilön oma subjektiivinen tuntemus sen hetkisestä olotilasta. Koettua väsymistä ei voida mitata objektiivisesti, kuten motorista ja kognitiivista fatiikkia, mutta sen arviointiin voidaan käyttää esimerkiksi kyselylomakkeita tai potilaan pitämää päiväkirjaa. Useat tutkijat pitävät käsitettä lassitude synonyminä fatiikille. (Schwid ym. 2002, 219.)

Kognitiivinen fatiikki tarkoittaa heikentynyttä kykyä toimia tehokkaasti sellaisissa tilanteissa, joissa edellytetään intensiivistä työskentelyä ja kognitiivista aktiivisuutta. Kognitiivista fatiikkia voidaan tutkia neuropsykologisilla testeillä. (Saunamäki ym. 2005, 538–539.) Tutkimukset osoittavat, että MS-tautia sairastavien kognitiiviset suoritukset heikkenevät terveitä verrokkeja enemmän, mitä pidempään kognitiivista aktiivisuutta vaativa suoritus kestää (Hämäläinen, Ruutiainen, Huolman & Liuha 2007, 4627).

Motorinen fatiikki tarkoittaa lihastoiminnan heikkenemistä suorituksen aikana ja/tai sitä, kun henkilö ei kykene ylläpitämään saavutettua tai vaadittua lihasvoimaa pitkäkestoisesti. Täytyy kuitenkin huomioida, ettei motorisessa fatiikissa ole kyse suoranaisesti heikentyneestä lihasvoimasta. (Schwid ym. 2002, 216.) Eräässä tutkimuksessa todettiin, että MS-tautia sairastavien kävelynopeus hidastui 500 metrin matkalla 17 %, kun verrattiin matkan ensimmäistä ja viimeistä kymmenystä keskenään. Terveillä verrokeilla kävelynopeus puolestaan parani 2 % verrattaessa matkan ensimmäistä ja viimeistä kymmenystä. Tässä esimerkissä tulee hyvin esiin motorisen fatiikin vaikutus MS-tautia sairastavilla. (Pirttilä ym. 2006, 112.)

3.2 Fatiikin hoito

Fatiikin hoitoon on olemassa lääkkeitöntä hoitoa ja lääkehoitoa. Lääkkeettömän hoidon peruskiviä ovat ”energiansäästö-menetelmät”, porrasteinen liikuntaharjoittelu ja viilennyshoidot, kuten kylmäpakkaukset tai kylmä suihku. Näiden hoitojen tieteellinen näyttö fatiikin hoidossa on kuitenkin vielä vähäistä. (Schwid ym. 2002, 215.) Jokainen henkilö voi oppia tulkitsemaan kokemaansa fatiikkia ja sitä kautta hallitsemaan sen vaikutusta elämäänsä. Päivänsä voi rytmittää niin, että tekee tarvittavat asiat silloin, kun fatiikkia on vähiten. Suuria lihasryhmiä kuormittava liikunta, (kestävyys- ja voimaharjoittelu) on yksi hyvä fatiikin hoitokeino. Motoriseen fatiikkiin puolestaan auttaa tarkkaan mietitty ja oikeille lihaksille kohdennettu lihasvoimaharjoittelu pari kertaa viikossa. (Romberg 2005, 73–74.)

Lääkehoito voi olla vaihtoehto henkilöille, jotka kokevat, että fatiikista on merkittävää haittaa elämälle. Fatiikin hoitoon on käytössä seuraavat lääkkeet: amantadiini, modafiniili, pemoliini ja 4-aminopyridiini. Näiden teho on todettu satunnaistetuissa placebo-kontrolloiduissa tutkimuksissa, mutta tutkimuksissa on ollut omat rajoitteensa. (Lapierre & Hum 2007, 68–69.)

Koska fatiikin määrään voi vaikuttaa monet sekundaariset tekijät, kuten masennus ja uniongelmat, on niiden hoidosta huolehtiminen oleellista myös fatiikin vähentämiseksi. Moniammatillisen yhteistyön merkitys korostuu fatiikin ja sekundaaristen tekijöiden hoidossa. Moniammatillisen yhteistyön kautta henkilö saa parhaan mahdollisen avun ongelmiinsa. (Lapierre & Hum 2007, 68–69.)

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tavoite. Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää kyselytutkimuksen avulla Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen MS-potilasjäsenten perustietoja, ja heidän omia subjektiivisia tuntemuksia fatiikista. Lisäksi tavoitteenamme on selvittää, kuinka voimakkaasti fatiikki vaikuttaa päivittäisistä toimista selviytymiseen henkilöillä, jotka ilmoittavat fatiikin yhdeksi MS-taudin oireeksi.

Tarkoitus. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa tutkimustietoa fatiikin luonteesta ja sen vaikutuksista päivittäiseen elämään. Selvityksen kautta saamamme tiedot ja tulokset on tarkoitettu Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen, terveydenhoidon ammattilaisten, MS-tautia sairastavien ja heidän läheistensä käyttöön. Tarkoituksenamme oli saada ihmiset tietoisiksi, miten kokonaisvaltaisesti fatiikki voi vaikuttaa henkilön elämään.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät

1. Kuinka monella Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen MS-potilasjäsenellä fatiikki on yhtenä MS-taudin oireena?
2. Miten usein ja mihin vuorokauden aikaan fatiikkia ilmenee?
3. Miten voimakkaasti fatiikki vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin?
4. Löytyykö aineistosta merkitseviä eroja eri tekijöiden välillä?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Yhteistyötahonamme työssä toimi Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistys ja sen toiminnanjohtaja. Opinnäytetyömme kohderyhmänä olivat Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen MS-potilasjäsenet. MS-yhdistyksen rekisterissä oli keväällä 2009, tutkimusta tehdessä 378 MS-potilasjäsentä.

Opinnäytetyössämme käytimme määrällistä eli kvantitatiivista tutkimusotetta. Määrällisen tutkimuksen vaiheita ovat pääpiirteissään tutkimusaineiston kerääminen, sen käsittely ja analysointi, sekä aineiston tulkitseminen. Määrällisen tutkimusotteen tavoitteena on kuvata ilmiötä numeerisen tiedon pohjalta. Eri asioiden väliset riippuvuussuhteet tai tutkittavassa ilmiössä tapahtuneet muutokset tulevat myös ilmi tutkimusotteen myötä. Määrällinen tutkimus pystyy kartoittamaan sen hetkistä tilannetta, mutta ei pysty pureutumaan asiaan syvällisemmin. Määrällinen tutkimus antaa vastauksia muun muassa kysymyksiin kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. (Heikkilä 2008, 16–17; Vilkkä 2007, 14–17.)

Määrällisen tutkimukseen vaaditaan riittävän suuri ja edustava otos. Suositeltava vähimmäismäärä on 100 havaintoyksikköä. Yleensä määrällisessä tutkimuksessa käytetään esim. valmiita kyselylomakkeita, mutta opinnäytetyössämme laadimme itse kyselylomakkeemme, koska sopivaa lomaketta tarkoitukseemme ei ollut valmiina. (Vilkkä 2007, 14–17.) Kohderyhmämme ollessa suuri ($n=378$) käytimme aineistomme keräämiseen kyselytutkimusta haastattelututkimuksen sijaan.

Kyselylomakkeen laatimiseksi tutustuimme teorian tietoon aiheesta ja tarkastelimme valmiiksi laadittuja kyselylomakkeita. Kyselylomakkeen etuna on, että sen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Huonoiksi puoliksi kyselytutkimuksessa nousee muun muassa epävarmuus siitä, miten tosissaan vastaajat kyselyyn vas-

taavat, kyselyn laatimisen vaatima aika on pitkä ja joskus vastausprosentit jäävät pieniksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195.)

Kyselyn onnistumiseksi on laadittava hyvät kysymykset ja valittava kohderyhmä oikein. Hyvällä kyselylomakkeella on tunnusmerkkeinä muun muassa selkeys, hyvä asettelu, riittävät ohjeet, kysymysten looginen eteneminen, juokseva numerointi, tarkkaan harkittu pituus, esitestaus ja analysoinnin helppous. (Heikkilä 2008, 48–49.) Lomakkeen esitestaus etukäteen on oleellista. Testaus on hyvä suorittaa henkilöillä, jotka tietävät paljon kyselylomakkeen aihepiiristä, jolloin he voivat kertoa, jos lomakkeesta mahdollisesti puuttuu jotakin, tai jos siitä tulisi poistaa jotakin. Testaajiksi riittää muutama henkilö. (Vehkalahti 2008, 48.) Suoritimme kyselylomakkeen esitestauksen 11 MS-tautia sairastavalla henkilöllä ja teimme heidän antaman palautteen pohjalta muutamia muutoksia kyselylomakkeeseen.

Kysymykset voidaan luokitella avoimiin kysymyksiin, suljettuihin eli vaihtoehdot antaviin kysymyksiin (monivalintakysymykset), sekamuotoisiin kysymyksiin ja asteikkotyyppisiin kysymyksiin. Avoimet kysymykset sallivat vastaajien ilmaista itseään omin sanoin, mutta toisaalta saavat ihmiset helposti jättämään vastaamatta. Monivalintakysymykset ovat yleensä yksinkertaisia ja nopeita vastata ja niiden käsittely on helppoa. Monivalintakysymyksissä huonoja puolia ovat esimerkiksi vastausten harkitsemattomuus ja vaihtoehtojen vähyys. Sekamuotoisissa kysymyksissä saattaa olla alkuun suljettuja kysymyksiä ja lopuksi avoin kysymys. Tällöin voidaan korjata tilanne, että lomaketta laadittaessa on unohtunut antaa jokin oleellinen vastausvaihtoehto. Asteikkotyyppisissä kysymyksissä voidaan esimerkiksi tiedustella, miten voimakkaasti vastaaja kokee kysytyn asian. (Hirsjärvi ym. 2009, 198–201; Heikkilä 2008, 49–53.)

Kyselylomakkeessamme (Liite 1) kysymykset numero 1–17 koskevat taustamuutujia ja ne ovat suunnattu kaikille kyselyyn vastaaville henkilöille. Kysymykset numero 18–34 puolestaan ovat MS-fatiikkia koskevia ja niihin vastaavat vain henkilöt, joilla fatiikki on yhtenä MS-taudin oireena. Kysymystyypeittäin kyselylomak-

keemme kysymykset jakautuvat seuraavasti: monivalintakysymyksiä on 14 kappaletta, sekamuotoisia kysymyksiä 6 kappaletta, asteikkotyyppisiä kysymyksiä 8 kappaletta ja avoimia kysymyksiä lomakkeessa 6 kappaletta. Lisäksi kyselylomakkeen lopussa on varattu tilaa, jos joku vastaajista on halunnut tuoda esiin vielä jotain muuta.

Käytimme kyselylomakkeen laatimisessa apuna ICF -luokitusta, joka on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Luokituksesta valitsimme muutamia pääluokkia ”suoritus ja osallistuminen” osa-alueesta. Pääluokista käytimme seuraavia: itsestä huolehtiminen, liikkuminen ja kotielämä. (World Health Organization & Stakes 2004, 137–156.)

Kohderyhmämme mahdolliset näön ongelmat huomioon ottaen toteutimme selvityksen postikyselynä sähköisen kyselyn sijaan. Postikyselyssä on mahdollista kysyä arkaluonteisia asioita, käyttää pitkää kyselylomaketta ja liittää mukaan oheismateriaalia. (Heikkilä 2008, 20.) Postikyselyn huonoina puolina pidetään, että vastausprosentti on usein alhainen, vastausten saaminen on hidasta ja väärinkäsitysten mahdollisuus on suuri. Postikyselyn avoimet kysymykset jätetään usein vastaamatta, eikä lisähavaintoja ole mahdollista tehdä. (Heikkilä 2008, 20.) Lisäksi palautuneiden kyselylomakkeiden syöttäminen sähköiseen muotoon vie aikaa ja tietojen syöttämisessä voi tapahtua virheitä (Vehkalahti 2008, 48).

6 TULOKSET

Aineistomme analysointiin käytimme SPSS-ohjelmaa, versio 15 (Statistical Package for Social Sciences). Loimme SPSS-ohjelman matriisiin oman pohjan kyselytutkimuksesta ja syötimme jokaisen lomakkeen tiedot matriisille. Aineistosta teimme frekvenssijajot ja ristiintaulukointeja tärkeiksi kokemiemme muuttujien kesken. Tilastollisesti merkitseviä eroja etsimme Khiin neliö -testien avulla. Opinnäyteyösämme olevat taulukot laadimme Microsoft Officen Excel -ohjelmalla. Olemme jakaneet tutkimustulokset aihealueittain alaotsikoihin. Tutkimustulosten alkuun kerromme kaikkia kyselyyn vastanneita kuvaavia perustietoja. Loppuosan tiedot koskevat ainoastaan niitä vastaajia, joilla on fatiikki MS-taudin oireena. Heistä olemme kertoneet demografisia tietoja, sekä heidän kokemuksiaan fatiikista ja sen vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin.

6.1 Koko otosta kuvailevat demografiset tiedot

Kyselytutkimukseen vastasi 190 henkilöä niistä 378:sta, joille kysely postitettiin. Kyselyn vastausprosentiksi muodostui siten 50 %. Kyselyyn vastanneista 73 % oli naisia. Vastanneiden ikäjakauma oli 24–87 vuotta ja keski-ikä 53 vuotta. MS-taudin diagnoosivuosien vaihteluväli oli 1–57 vuotta ja keskiarvo 14 vuotta. Yli puolet vastaajista (56 %) kertoi sairastavansa aaltomaista MS-tautia, toiseksi eniten kerrottiin sairastettavan ensisijaisesti etenevää MS-tautia ja toissijaisesti etenevää MS-tautia esiintyi vähiten (taulukko 1).

Taulukko 1. Vastaajien tautimuodot (n=172)

	Lukumäärä	%
Aaltomaista MS-tautia sairastavat	96	56
Ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavat	58	34
Toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavat	18	11

MS-taudin lisäksi vastaajista 49 % kertoo sairastavansa myös jotain muuta lääkärin diagnosoimaa sairautta. Aineistosta nousi yleisimmiksi muiksi sairauksiksi kohonnut verenpaine (25 merkintää), astma (13 merkintää), diabetes (13 merkintää), kohonnut kolesterolit (8 merkintää), depressio (8 merkintää) ja migreeni (8 merkintää).

Vastaajista (n=159) 40 % ilmoitti, ettei heidän liikuntakyvyssään ole ongelmia. Liikkumiseen tarkoitettuja apuvälineitä ei tarvinnut 28 % vastaajista, mutta he ilmoittivat etteivät kuitenkaan jaksa kävellä pitkiä matkoja. Vastaajista kävelykeppiä tai keppänsauvoja joskus liikkumisen tueksi tarvitsi 13 %. Vastaajista (n=184) 19 % ilmoitti, ettei harrasta liikuntaa lainkaan. Terveystilansa huonoksi koki 8 % vastaajista (n=187). Tyydyttäväksi terveystilansa kuvasi 62 % ja hyväksi 29 %. Erinomaiseksi terveystilansa koki ainoastaan 2 % kysymykseen vastanneista. Vastanneista (n=184) ainoastaan 26 % ilmoitti olevansa työelämässä.

6.2 Demografiset tiedot henkilöistä, joilla on fatiikki MS-taudin oireena

Kaikista kyselyyn vastanneista 75 % ilmoitti, että heillä on fatiikki yhtenä MS-taudin oireena. Fatiikkia kokevista (n=139) naisia oli 77 %. Keski-ikänsä vastaajat olivat 52 vuotta, nuorimman ollessa 24-vuotias ja vanhimman 87-vuotias. MS-taudin diagnosoivuotia oli keskimäärin 14 vuotta, vaihteluvälin ollessa 1–54 vuotta.

Yli puolella vastaajista oli tautimuotona aaltomainen MS-tauti (taulukko 2). Vastaajista kymmenesosa koki yleisen terveydentilansa huonoksi, tyydyttäväksi 66 %, hyväksi 23 % ja ainoastaan 2 % koki terveydentilansa erinomaiseksi. Eläkkeellä vastaajista oli 66 %.

Taulukko 2. Vastaajien tautimuodot (n=126)

	Lukumäärä	%
Aaltomaista MS-tautia sairastavat	69	55
Ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavat	42	33
Toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavat	15	12

6.3 Vastaajien kokemuksia fatiikista

Lähes puolet (44%) vastaajista ilmoitti kokevansa fatiikkia päivittäin (taulukko 3). Yleisesti eniten fatiikkia koettiin päivällä ja illalla (taulukko 4). Tarkasteltaessa taulukkoa 4, tulee ottaa huomioon, että vastaajat ovat voineet valita useamman annetuista vaihtoehtoista, mikä selittää vastausten lukumäärän. Fatiikin ilmoitti olevan voimakkaimmillaan aamulla (klo 6.00–12.00) 7 %, päivällä (klo 12.00–18.00) 52 % ja illalla (18.00–24.00) 35 % vastanneista (n=95). Vastaajista 6 % ei valinnut tiettyä vuorokauden aikaa, vaan he kokivat fatiikin olevan voimakkaana koko vuorokauden ajan.

Taulukko 3. Fatiikin ilmentyminen päivinä/kuukausi (n=126)

	Lukumäärä	%
päivittäin	55	44
20-29 päivänä	9	7
10-19 päivänä	23	18
5-9 päivänä	20	16
1-4 päivänä	19	15

Taulukko 4. Fatiikin ilmeneminen yleensä eri vuorokauden aikoina

	Lukumäärä	%
Aamulla (klo 6.00–12.00)	16	9
Päivällä (klo 12.00–18.00)	85	47
Illalla (klo 18.00–24.00)	53	29
Koko vuorokauden	26	14

Avoimella kysymyksellä tiedustelimme vastaajilta fatiikkia pahentavia ja helpottavia tekijöitä. Yleisimmiksi pahentaviksi tekijöiksi vastaajat kokivat fyysisen/psyykkisen/kognitiivisen ponnistelun (59 merkintää), lämmön (41 merkintää), stressin (32 merkintää) ja kiireen (13 merkintää). Yleisimmät helpottavat tekijät vastaajien mielestä olivat lepo (69 merkintää), viileys/kylmä (25 merkintää), uni (16 merkintää) ja päivittäisen työmäärän säännöstely (14 merkintää).

Vastaajista (n=95) 32 % ilmoitti, että fatiikki ei ole ollut eläkkeelle siirtymisen syy. Täysin fatiikin takia eläkkeelle on siirtynyt 15 % vastanneista. Vastanneista (n=133) 11 % koki, etteivät heidän läheisensä ymmärrä heidän väsyneisyytensä oikeaa syytä eli fatiikkia. Vastanneista (n=141) 54 % koki, etteivät työyhteisön jäsenet ymmärrä väsyneisyyden perimmäistä syytä eli fatiikkia.

6.4 Fatiikin vaikutus päivittäisiin toimintoihin

Fatiikin vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin sukupuolten tai tautimuodon väliset erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä, koska ristiintaulukointien käyttöedellytykset eivät olleet voimassa.

Peseytyminen ja pukeutuminen. Vastaajista kaksi viidesosaa ilmoitti, ettei fatiikki vaikuta peseytymiseen ja pukeutumiseen (taulukko 5). Sukupuolten välisessä vertailussa oli eroja mm. seuraavissa muuttujissa: miehistä 30 % ja naisista 43 % kokivat, ettei fatiikilla ole vaikutusta peseytymiseen. Pukeutumiseen fatiikin koki vaikuttavan voimakkaasti miehistä 10 % ja naisista 2 %.

Tautimuodon ja peseytymisen vertailussa suurin prosentuaalinen ero oli vaihtoehdossa ”vaikuttaa erittäin voimakkaasti”, jonka oli antanut vastaukseksi vain 14 % toissijaista MS-tautia sairastavista. Suurimmat prosentuaaliset erot fatiikin vaikutuksesta pukeutumiseen syntyivät vaihtoehdossa ”ei vaikutusta”, jonka antoi vastaukseksi 51 % aaltomaista MS-tautia sairastavista, 20 % toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista ja 39 % ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista.

Taulukko 5. Kaikkien annettujen vastausten prosentuaalinen jakautuminen fatiikin vaikutuksesta peseytymiseen (n=132) ja pukeutumiseen (n=135)

	Peseytyminen	Pukeutuminen
	%	%
Ei vaikutusta	40	41
Vaikuttaa jonkin verran	49	50
Vaikuttaa voimakkaasti	8	4
Vaikuttaa erittäin voimakkaasti	4	2

Aterioiden valmistaminen ja kotitaloustyöt. Vastaajista yksi viidesosa ilmoitti fatiikin vaikuttavan aterioiden valmistamiseen voimakkaasti tai erittäin voimakkaasti, ja jopa yli puolet koki fatiikin vaikuttavan kotitaloustöihin voimakkaasti tai erittäin voimakkaasti (taulukko 6). Miehistä 3 % ja naisista 19 % kokivat, että fatiikki vaikuttaa aterioiden valmistamiseen voimakkaasti. Kotitaloustöiden osalta miehistä 23 % ja naisista 47 % kokivat, että fatiikki vaikuttaa toimintoon voimakkaasti.

Aaltomaista MS-tautia sairastavista 3 %, toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista 20 % ja ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista 5 % kokivat, että fatiikki vaikuttaa aterioiden valmistamiseen erittäin voimakkaasti. Kotitaloustöihin fatiikin koki vaikuttavan erittäin voimakkaasti 12 % aaltomaista MS-tautia sairastavista, 27 % toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista ja 8 % ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista.

Taulukko 6. Kaikkien annettujen vastausten prosentuaalinen jakautuminen fatiikin vaikutuksesta aterioiden valmistamiseen (n=133) ja kotitaloustöihin (n=134)

	Aterioiden valmistaminen	Kotitaloustyöt
	%	%
Ei vaikutusta	15	2
Vaikuttaa jonkin verran	52	31
Vaikuttaa voimakkaasti	16	41
Vaikuttaa erittäin voimakkaasti	5	13

Sisä- ja ulkotiloissa liikkuminen. Vastaajista alle kymmenesosa (7%) koki, että fatiikki vaikuttaa sisätiloissa liikkumiseen voimakkaasti ja lähes kolmasosa ilmoitti fatiikin vaikuttavan voimakkaasti ulkotiloissa liikkumiseen (taulukko 7). Suurin prosentuaalinen ero fatiikin vaikutuksesta sisä- ja ulkotiloissa liikkumisessa miesten ja naisten välillä oli vaihtoehdossa ”vaikuttaa erittäin voimakkaasti”, jonka antoi vastaukseksi sisätilojen osalta miehistä 7 % ja naisista 2 %, ja ulkotilojen osalta miehistä 13 % ja naisista 4 %.

Tautimuodon ja sisätiloissa liikkumisen vertailussa suuria eroja oli vaihtoehdossa ”ei vaikutusta”, jonka antoi vastaukseksi 42 % aaltomaista MS-tautia sairastavista, 14 % toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista ja 33 % ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista. Suurimmat prosentuaaliset erot fatiikin vaikutuksesta tautimuodon ja ulkotiloissa liikkumisen kesken syntyi vaihtoehdossa ”vaikuttaa erittäin voimakkaasti”, jonka antoi vastaukseksi 1 % aaltomaista MS-tautia sairastavista, 25 % toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista ja 5 % ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista.

Taulukko 7. Kaikkien annettujen vastausten prosentuaalinen jakautuminen fatiikin vaikutuksesta sisä- (n=130) ja ulkotiloissa liikkumiseen (n=133)

	Sisätilat %	Ulkotilat %
Ei vaikutusta	35	11
Vaikuttaa jonkin verran	55	57
Vaikuttaa voimakkaasti	7	26
Vaikuttaa erittäin voimakkaasti	3	6

Liikunnan harrastaminen ja kaupassa asioiminen. Vastaajista kymmenesosa ilmoitti fatiikin vaikuttavan erittäin voimakkaasti sekä liikunnan harrastamiseen että kaupassa asioimiseen (taulukko 8). Suurin prosentuaalinen ero fatiikin vaikutuksesta liikunnan harrastamiseen ja kaupassa asioimiseen miesten ja naisten välillä oli vaihtoehdossa ”vaikuttaa voimakkaasti”, jonka antoi vastaukseksi miehistä 23 % ja naisista 40 % liikunnan harrastamisen osalta, ja miehistä 7 % ja naisista 24 % kaupassa asioimisen osalta.

Aaltomaista MS-tautia sairastavista 4 %, toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista 31 % ja ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista 5 % kokivat, että fatiikki vaikuttaa liikunnan harrastamiseen erittäin voimakkaasti. Kaupassa asioimiseen fatiikin koki vaikuttavan erittäin voimakkaasti 6 % aaltomaista MS-tautia sairastavista, 27 % toissijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista ja 5 % ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavista.

Taulukko 8. Kaikkien annettujen vastausten prosentuaalinen jakautuminen fatiikin vaikutuksesta liikunnan harrastamiseen (n=131) ja kaupassa asioimiseen (n=135)

	Liikunnan harrastaminen %	Kaupassa asioiminen %
Ei vaikutusta	4	13
Vaikuttaa jonkin verran	50	48
Vaikuttaa voimakkaasti	36	19
Vaikuttaa erittäin voimakkaasti	11	10

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselyymme vastasi 190 henkilöä, ja heistä 75 % ilmoitti kokevansa fatiikkia. Fatiikkia kokevista (n=139) 77 % oli naisia ja vastaajien keski-ikä oli 52 vuotta. Vastaajista jopa 66 % oli eläkkeellä. Fatiikkia ilmoitti kokevansa päivittäin 44 %. Vastaajista (n=95) 52 % koki fatiikin olevan voimakkaimmillaan päivällä (klo 12.00–18.00).

Fatiikin vaikutusta päivittäisiin toimintoihin kysyttäessä yleisimmäksi vastaukseksi muodostui ”vaikuttaa jonkin verran”. Ainoa poikkeus oli kotitaloustöitä koskevassa kysymyksessä, jossa jopa yli puolet ilmoitti fatiikin vaikuttavan voimakkaasti tai erittäin voimakkaasti.

Fatiikin vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin sukupuolten tai tautimuodon väliset erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä, koska ristiintaulukointien käyttöedellytykset eivät olleet voimassa. Prosentuaalisesti sukupuolten ja tautimuotojen väliset erot eivät olleet kovin suuria eri päivittäisten toimintojen suhteen.

8 POHDINTA

Tulosten pohdintaa

Lähetimme kyselyn 378 henkilölle ja kyselyymme vastasi 190 henkilöä. Kyse-lyymme vastanneista vain 23 % oli miehiä. Aikaisempien tutkimusten mukaan Ete-lä-Pohjanmaalla miesten osuus MS-tautia sairastavista on kuitenkin suurempi kuin naisten (Sumelahti 2002). Miesten vastausaktiivisuus jäi siis kyselyn osalta varsin heikoksi, vaikka MS-yhdistyksessä MS-potilasjäsenenä on enemmän miehiä kuin naisia. Mietimme, johtuiko miesten inaktiivisuus kyselyyn vastattaessa viitsimättö-myydestä vai siitä, että miehet ovat sairauden vuoksi huonommassa kunnossa kuin naiset, eivätkä siksi ole jaksaneet kyselyyn vastata.

Opinnäytetyössämme saamamme tutkimustulokset fatiikin osalta ovat hyvin sa-mankaltaisia aikaisempien tehtyjen tutkimusten kanssa. Selvityksessämme 75 % ilmoitti kokevansa fatiikkia. Lapierre & Humin aikaisemmassa tutkimuksessa (2007, 64) tutkituista 78–90 % ilmoitti kokevansa fatiikkia. Omassa selvitykses-sämme kuukauden jokaisena päivänä fatiikkia ilmoitti kokevansa 44 %, kun aikai-semmassa tutkimuksessa vastaava tulos oli 40 % (Lapierre & Hum 2007, 64). Lä-hes puolet vastaajista joutuvat siis elämään tämän oireen kanssa päivittäin. Voimme vain kuvitella, miten raskaaksi tämä käy henkisesti ja fyysisesti. Jokainen meistä on varmasti joskus kokenut esimerkiksi päänsärkyä – kuvittele vaiva joka-päiväiseksi. Tilannetta mahdollisesti pahentaa myös se, että ystävät ja läheiset eivät välttämättä usko koko oireen olemassaoloon tai siihen, että sitä voi ilmetä päivittäin. Tutkimustulostemme mukaan yli puolet fatiikkia kokevista ilmoittivat, etteivät heidän työyhteisönsä jäsenet ymmärrä oiretta.

MS-tautia sairastavien subjektiivisia kokemuksia fatiikin vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin on tutkittu hyvin vähän. Löysimme ainoastaan yhden asiaa käsittelevän tutkimuksen Medline-PubMed –tietokannasta, joka kuitenkin käsitteli asiaa laadullisesta näkökulmasta. Tämän vuoksi emme voi verrata saamiamme päivittäisiin toimintoihin liittyviä tuloksia aikaisempaan tietoon.

Miehistä vain pieni osa ilmoitti, että fatiikki vaikuttaa kotitaloustöihin erittäin voimakkaasti, kun taas naisista huomattavasti useampi koki fatiikin vaikuttavan kotitaloustöihin erittäin voimakkaasti. Samankaltaisia tuloksia saimme myös aterioiden valmistamiseen ja kaupassa asioimiseen liittyen. Mietimme, voisiko tuloksiin vaikuttaa se, että yleisesti naiset tekevät enemmän kotitaloustöitä, valmistavat aterioita ja käyvät kaupassa kuin miehet ja siksi myös kokevat fatiikin vaikuttavan voimakkaammin edellä mainittuihin toimintoihin. Miehillä myös fyysiset lähtökohdat ovat yleensä naisia paremmat, eivätkä kotitaloustyöt välttämättä tunnu heistä yhtä raskailta.

Kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten mukaan uni tai lepo eivät helpota fatiikkia. Omassa selvityksessämme kuitenkin suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että uni tai lepo helpottaa fatiikkia. Tutkimustuloksemme onkin ristiriidassa aikaisemman tiedon kanssa.

Kohderyhmä ja aiheen rajaus

Ajatus opinnäytetyöhöemme tuli toiselta ohjaavalta opettajaltamme, joka on tehnyt aikaisemmin pro gradu -työnsä MS-tautiin liittyen. Hän oli havainnut, että MS-tautia sairastavien subjektiivisia tuntemuksia fatiikista on tutkittu todella vähän. Oma kiinnostuksemme aiheita kohtaan kasvoi tämän pohjalta. Aikaisemman tutkimustiedon vähyyden vuoksi koimme, että aiheemme oli tarpeellinen.

Kyselyn toteutusta miettiessämme tulimme tulokseen, ettei sähköpostikysely ole paras mahdollinen kohderyhmälle MS-taudin joidenkin oireiden (esim. näön ongelmat) vuoksi. Päädyimme toteuttamaan kyselyn postikyselynä. Postikyselyssä kustannukset voivat olla suuret riippuen kohderyhmän koosta. Rajataksemme kuluja, täytyi kohderyhmän kokoa miettiä tarkoin. Etelä-Pohjanmaan alueella on tutkusti väkilukuun suhteutettuna paljon MS-tautia sairastavia, joten se oli hyvä valinta kohdealueeksi. Pyysimme alueen rajauksen jälkeen Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistystä yhteistyötahoksemme. Keväällä 2009 Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksellä oli 378 MS-potilasjäsentä, mikä oli sopiva määrä tutkimuksellemme.

Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen mukanaololla oli merkittävä osuus opinnäytetyömme onnistumisen kannalta. Ilman heidän valmista jäsenrekisteriään kohderyhmän kokoaminen olisi ollut hyvin työlästä, ja lopullinen kohderyhmä olisi jäänyt huomattavasti pienemmäksi. Lisäksi MS-yhdistys järjesti rahoituksen kyselylomakkeen postituskuluihin lääkefirma Biogen Ideciltä. Ilman lääkefirman antamaa rahoitusta tuskin olisimme voineet toteuttaa kyselyä postikyselynä.

Pohdimme opinnäytetyötä tehdessämme fatiikkia ja sen vaikutusta MS-tautia sairastavan elämään. Yrittäessämme sisäistää fatiikin todellista luonnetta, kävimme keskusteluja Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä MS-tautia sairastavien kanssa työtä tekevien kuntoutusohjaajan ja neuropsykologien kanssa, jotka ovat aiheen asiantuntijoita. Keskustelut heidän kanssaan toivat aiheeseen syvyyttä. Nämä keskustelut auttoivat meitä ymmärtämään paremmin fatiikin luonnetta, ja miten vaikeaa saattaa olla selittää toiselle henkilölle oiretta, joka ei välttämättä näy ulkoisesti.

Fatiikki vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ihmisen kognitiivisiin ja fyysisiin suorituksiin, joten meidän täytyi rajata kyselylomakkeen aihe tarkasti, ettei siitä tulisi liian laaja. Valitsimme aiheeksemme fatiikin vaikutuksen fyysisiin päivittäisiin toimintoihin. Mielestämme on oleellisempaa tutkia ensin fatiikin vaikutusta elämisen kannalta välttämättömiin toimintoihin kuin sitä, miten fatiikki vaikuttaa esimerkiksi lehden

lukuun tai keskusteluun osallistumiseen. Rajauksella emme kuitenkaan halunneet väheksyä henkilöiden kokemuksia fatiikin vaikutuksesta kognitiiviseen suoriutumiseen.

Tutkimuksen perusvaatimuksia

Opinnäytetyössämme käytetty mittari oli itse laatimamme kyselylomake. Käytimme lomakkeen laatimiseen runsaasti aikaa, jotta siitä tulisi selkeä ja kysymyksien väärinymmärryksen mahdollisuus olisi hyvin pieni. Pyrimme saamaan kyselylomakkeesta mahdollisimman validin, jolloin mittari mittaa juuri sitä, mitä sen on tarkoitettukin mittaavan (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232).

Laatimallamme kyselylomakkeella on hyvä reliabiliteetti, koska sitä voi käyttää ajasta ja paikasta riippumatta, ja kyselyn voi kohderyhmälle suorittaa kuka tahansa. Reliabiliteettiin vaikuttaa myös otoskoon suuruus. Otoskoon ollessa kovin pieni, voivat tulokset olla sattumanvaraisia. Tämä ei ollut ongelmana omassa selvityksessämme, sillä saimme kattavan määrän vastauksia. (Heikkilä 2008, 30–31.)

Kyselylomakkeen mukana lähettämässämme saatekirjeessä kerroimme vastaanottajille tutkimuksen tarkoituksen ja käyttötavan. Lisäksi tutkimusraportissamme toimme esille tärkeät tulokset ja johtopäätökset. Tuloksia käsiteltäessä huolehdimme, että yksittäisen henkilön vastaukset tai henkilöllisyys eivät ole tunnistettavissa. Hyvän tutkimuksen perusvaatimuksiin kuuluvien avoimuuden ja tietosuojan kriteerit täyttyivät selvityksessämme. (Heikkilä 2008, 31–32.)

Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessia tarkasteltaessa voimme todeta onnistuneemme hyvin. Kysymyslomakkeen laatiminen oli suhteellisen helppoa. Eniten aikaa vaati vastausvaihtoehtojen laatiminen ja rajaaminen, minkä toteuttamiseen tuli jo hieman tuntea kohderyhmää. Kyselylomakkeesta saimme laadittua selkeän ja riittävän yksinkertaisen. Pohdimme kuitenkin, miksi osa vastaajista oli ohjeistuksesta huolimatta vastannut kysymyksiin väärällä tavalla, sillä kyselylomaketta laadittaessa pyrimme minimoimaan väärin vastaamisen mahdollisuuden laatimalla selkeät ohjeet ja lisäämällä huomautuksia erityistä huomiota vaativien kysymysten kohdalle.

Opinnäytetyöhön asettamamme tavoitteet saavutimme suuriltaosin. Kyselyn vastausprosentti oli 50 %, johon olimme tyytyväisiä. Tutkimustulosten kannalta olisi kuitenkin ollut suotavampaa, että vastausprosentti olisi ollut vieläkin suurempi. Kyselyn kautta selvitimme Etelä-Pohjanmaan MS-yhdistyksen MS-potilasjäsenten perustietoja ja yksilöiden subjektiivisia tuntemuksia fatiikista ja sen vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin. Opinnäytetyössämme rajasimme tarkoituksella kysymykset käsittelemään ainoastaan fyysisiä päivittäisiä suorituksia. Fatiikki kuitenkin vaikuttaa suuresti myös kognitiiviseen suoriutumiseen, joten tässä olisi aihe lisätutkimukselle.

Opinnäytetyössämme olemme onnistuneet hyvin lähteiden käytössä. Käytimme paljon aikaa ulkomaisten tutkimusten ja artikkeleiden hakuun, ja löysimme useita laadukkaita ja aiheeseen sopivia lähteitä. Lisäksi lähteemme ovat pääasiassa 2000-luvulta. Lähteiden avulla saimme mielestämme työhöemme enemmän sisältöä, kuin olisimme saaneet pelkästään kirjoja referoimalla.

Opinnäytetyömme aikana olemme havainneet monia asioita, joihin meidän tulevana fysioterapeutteina täytyy kiinnittää huomiota työskennellessämme MS-tautia sairastavien kanssa. Oleellisimpana havaintonamme pidämme sitä, ettei meidän

milloinkaan saa väheksyä asiakkaan oireita. Fysioterapian sisältö ja ajankohta tulee aina suunnitella yksilön omia voimavaroja tarkastellen ja kunnioittaen. Fatiikkia kokevalle henkilölle voi olla suuri merkitys sillä, mihin aikaan vuorokaudesta hän tulee vastaanotolle, tai miten vaativia harjoitteita hän fysioterapiassa tekee.

Useimmat niistä, joilla on fatiikki MS-taudin oireena tietävät, miten merkittävä oire se voi olla. Saamamme tutkimustulokset eivät ehkä tuo heille kovin paljon uutta tietoa. Toivommekin opinnäytetyömme ja saamiemme tutkimustulosten lisäävän muiden ihmisten tietoisuutta ja ymmärrystä fatiikin vaikutuksesta MS-tautia sairastavien henkilöiden elämään. Tätä kautta toivomme työmme palvelevan niitä MS-tautia sairastavia, joilla fatiikki on yhtenä oireena.

LÄHTEET

- Elovaara, I., Pirttilä, T., Färkkilä, M. & Erälinna, J-P. 2007. Natalitsumabi: uusin lääke aaltomaisen MS-taudin hoitoon. Suomen Lääkärilehti 62 (35), 3062–3063.
- Flensner, G., Ek, A-C. & Söderhamn, O. 2003. Lived experience of MS-related fatigue: a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing Studies* (40), 707–717.
- Flenser, G., Ek, A-C., Landtblom, A-M. & Söderhamn, O. 2008. Fatigue in relation to perceived health: people with multiple sclerosis compared with people in the general population. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (22), 391–400.
- Färkkilä, M. 2003. Multippeliskleroosin nykyiset lääkehoitokäytännöt. Suomen Lääkärilehti 58 (2), 163–167.
- Hallila, A. 2009. Kuntoutusohjaaja. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Kysymys lääkityksen piirissä olevista. [Henkilökohtainen sähköpostiviesti]. Vastaanottaja: Hanna Palojarvi. [Viitattu 8.8.2009].
- Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. 7.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Henze, T. 2008. Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *The International MS Journal* (12), 60–68.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki: Tammi.

- Hämäläinen, P., Ruutiainen, J., Huolman, S. & Liuha, S. 2007. Kun äly väsy: kognitiivinen väsymys neurologisissa sairauksissa. *Suomen Lääkärilehti* 62 (49–50), 4627–4631.
- Jones, C.A., Pohar, S.L., Warren, S., Turpin, K. VL. & Warren, K.G. 2008. The burden of multiple sclerosis: A community health survey. *Health and quality of life outcomes* (6), 1–7.
- Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R. 2001. *Klininen neuropsykologia*. Porvoo; Helsinki: WSOY
- Lapierre, Y. & Hum, S. 2007. Treating fatigue. *The International MS Journal* (14), 64–71.
- Motl, R.W., Snook, E.R. & Schapiro, R.T. 2008. Symptoms and physical activity behavior in individuals with multiple sclerosis. *Research in nursing & health* (31), 466–475.
- MS-taudin Käypä hoito –suositus. 2006. MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus. [WWW-dokumentti]. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 1.6.2009]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/>
- Multiple Sclerosis Society of Canada. Types of MS. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 3.6.2009]. Saatavana: <http://www.mssociety.ca/en/information/types.htm>
- Oikonen, M. & Erälinna, J-P. 2002. MS-potilaiden beetainterferonihoido TYKS:ssa 1995–2001. *Suomen Lääkärilehti* 57 (20), 2169–2173.
- Paltamaa, J. 2008. Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis. Helsinki: Kela, Research Department. *Studies in social security and health* 93.
- Pirttilä, T., Reunanen, M. & Ruutiainen, J. 2006. MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Teoksessa: I. Elovaara, T. Pirttilä, M. Färkkilä & A. Hietaharju (toim.) *Klininen neuroimmunologia*. Helsinki: Yliopistopaino.

- Romberg, A. 2005. MS ja liikunta: Iloa, elämänlaatua, toimintakykyä. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Ruutiainen, J. & Tienari, P. 2006. MS-tauti ja muut demyelinaatiosairaudet. Teoksessa: S. Soinila, M. Kaste & H. Somer (toim.) Neurologia. Helsinki: Duodecim.
- Saunamäki, T., Hänninen, R. & Suhonen, J. 2005. MS-potilaan neuropsykologinen tutkimus ja kuntoutus. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 121 (5), 537–543.
- Schwid, S. R., Covington, M., Segal, B. M. & Goodman, A. D. 2002. Fatigue in multiple sclerosis: Current understanding and future directions. Journal of Rehabilitation Research and Development 39 (2), 211–224.
- Stuifbergen, A.K. & Rogers, S. 1997. The experience of fatigue and strategies of self-care among persons with multiple sclerosis. Applied Nursing Research 10 (1), 2–10.
- Sumelahti, M-L. 2002. Occurrence, Survival and Prognostic Factors of Multiple Sclerosis in Finland. Tampere: Tampere University Press. Acta Universitatis Tamperensis 874.
- Tienari, P. 2006. Multippeliskleroosi – keskushermoston autoimmuunisairauksien tyyppitauti. Teoksessa: I. Elovaara, T. Pirttilä, M. Färkkilä & A. Hietaharju (toim.) Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.
- Verkkoniemi, A. 2009. Neurologian erikoislääkäri, dosentti. Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaala. Luento 24.4.2009.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa: Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

WHO & Multiple sclerosis international federation. 2008. Atlas of MS: Multiple sclerosis resources in the world. WHO & Multiple sclerosis international federation. Ladattavissa pdf-tiedostona osoitteessa:
http://www.msif.org/en/about_msif/what_we_do/atlas_of_ms/index.html

WHO & Stakes. 2004. ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: World Health Organization: Stakes, 4.

Wikström, J. 25.3.2008. Multippeliskleroosi (MS-tauti). [WWW-dokumentti]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 1.6.2009]. Saatavana Terveysportti-tietokannasta: Vaatii käyttöoikeuden.

1. Ikänne _____ vuotta

2. Sukupuolenne 1 Mies

 2 Nainen

3. Kuinka kauan aikaa on kulunut MS-tauti diagnoosinne varmistumisesta? _____ vuotta

4. Mikä seuraavista lauseista kuvaa MS-tautinne kulkua parhaiten? (*Suluissa on tautimuodon lääketieteellinen tai virallinen nimi.*)

- 1 Sairauteni aiheuttaa pahenemisvaiheita, mutta oirejakson jälkeen kuntoni palautuu lähes ennalleen (*aaltomainen MS-tauti = relapsoiva, remittoiva tauti*).
- 2 Aiemmin kuntoni palautui lähes normaaliksi pahenemisvaiheiden jälkeen, mutta nykyisin pahenemisvaiheen jälkeen oireet lisääntyvät ja kuntoni on aiempaa huonompi (*toissijaisesti etenevä = sekundaarisesti progressiivinen*).
- 3 Sairauteni ei aiheuta varsinaisia pahenemisvaiheita, mutta kuntoni on huonontunut ja oireet pahentuneet sairauden puhkeamisesta lähtien (*ensisijaisesti etenevä = primaaristi progressiivinen*).

5. Onko teillä MS-taudin lisäksi muita lääkärin diagnosoimia sairauksia?

1 Ei

2 Kyllä, mitä _____

6. Oletteko tällä hetkellä?

- 1 Työelämässä, ammattinne _____
- 2 Eläkkeellä
- 3 Osa-aikaeläkkeellä
- 4 Opiskelija
- 5 Muu, mikä _____

7. Mikä seuraavista vaihtoehtoista kuvaa liikkumistanne parhaiten?

- 1 Liikuntakyvyssäni ei ole ongelmia
- 2 En jaksakaan kävellä pitkiä matkoja, mutta en kuitenkaan käytä liikkumiseen tarkoitettuja apuvälineitä
- 3 Tarvitsen joskus kävelykeppiä tai kyynärsauvoja liikkumiseni tueksi
- 4 Käytän aina kävelykeppiä tai kyynärsauvoja liikkumiseni tueksi
- 5 Kävelen rollaattorin avulla
- 6 Liikun pyörätuolilla itse kelaten
- 7 Liikun pyörätuolilla toisen avustamana

8. Kuinka usein viikossa harrastatte liikuntaa ”hengästyen ja hikoillen”?

- 1 En lainkaan
- 2 Kerran viikossa
- 3 2-3 kertaa viikossa
- 4 Yli 3 kertaa viikossa

9. Millaiseksi koette yleisen terveydentilanne?

- 1 Huonoksi
- 2 Tyydyttäväksi
- 3 Hyväksi
- 4 Erinomaiseksi

10. Kuinka monta jäsentä talouteenne kuuluu tällä hetkellä teidän lisäksi? _____ henkilöä**11. Jos talouteenne kuuluu lapsia, mitkä ovat heidän ikänsä?**

_____ vuotta

12. Mikä on asumismuotonne?

- 1 Omakotitalo
- 2 Rivitalo
- 3 Kerrostalo
- 4 Palvelutalo tai vastaava
- 5 Muu, mikä _____

**13. Saatteko MS-sairautenne vuoksi kotiapua? (esim. sisarus-
ten/lasten/puolison apu, kunnallinen kotiapu).**

- 1 Ei
- 2 Kyllä, mitä _____

14. Mitä KELAn myöntämiä kuntoutuspalveluja saatte MS-sairauteenne? Kuinka monta kertaa vuodessa niitä teille on myönnetty? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- 1 Fysioterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 2 Toimintaterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 3 Uroterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 4 Lymfaterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 5 Laitoskuntoutusta _____ viikkoa/vuosi
- 6 Allasterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 7 Ratsastusterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 8 Muuta, mitä _____

15. Mitä terveyskeskuksen myöntämiä kuntoutuspalveluja saatte MS-sairauteenne? Kuinka monta kertaa vuodessa niitä teille on myönnetty? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- 1 Fysioterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 2 Toimintaterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 3 Uroterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 4 Lymfaterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 5 Allasterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 6 Ratsastusterapiaa _____ kertaa/vuosi
- 7 Muuta, mitä _____

16. Onko teillä käytössänne jokin seuraavista MS-sairauden luonnolliseen kulkuun vaikuttavista lääkeaineista?

- 1 Beetainterferoni (Avonex, Betaferon, Rebif)
- 2 Glatirameeriasetaatti (Copaxone)
- 3 Natalitsumabi (Tysabri)

Fatiikilla tarkoitetaan seuraavaa:

Fatiikille on vaikea löytää osuvaa suomenkielistä vastinetta, mutta siitä on käytetty kuvauksina muun muassa sanoja väsyminen, uupumus tai uuvahtaminen. Henkilölle, jolla on fatiikkia, jokainen suoritus tuntuu raskaalta, ja jos henkilö on saanut yhden asian suoritettua, voi hänestä tuntua, ettei jaksakaan enää muuta saman päivän aikana.

17. Onko teillä fatiikki yhtenä MS-sairauden oireena?

- 1 Ei
- 2 Kyllä

Mikäli vastasitte edellä olevaan kysymykseen **ei**, teidän ei tarvitse vastata kyselyn loppuosaan.

18. Jos käytössänne on jokin edellä mainituista lääkeaineista (kysymys nro 16), oletteko havainneet fatiikin vähentyneen lääkkeen aloittamisen jälkeen?

- 1 Ei
- 2 Kyllä

19. Kuinka monena päivänä kuukaudessa teillä ilmenee fatiikkia?

- 1 1-4 päivänä
- 2 5-9 päivänä
- 3 10-19 päivänä
- 4 20-29 päivänä
- 5 päivittäin

20. Mihin aikaan vuorokaudesta teillä yleensä ilmenee fatiikkia? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- 1 Aamulla (klo 6.00-12.00)
- 2 Päivällä (klo 12.00-18.00)
- 3 Illalla (klo 18.00-24.00)
- 4 Koko vuorokauden

21. Mihin aikaan vuorokaudesta fatiikki on yleensä voimakkaimmillaan?

- 1 Aamulla (klo 6.00-12.00)
- 2 Päivällä (klo 12.00-18.00)
- 3 Illalla (klo 18.00-24.00)
- 4 Koko vuorokauden

22. Mitkä tekijät mielestänne pahentavat fatiikkia?

23. Mitkä tekijät mielestänne helpottavat fatiikkia?

24. Jos olette eläkkeellä, onko eläkkeelle siirtymisenne syy fatiikki?

- 1 Ei
- 2 Osittain
- 3 Kyllä
- 4 En osaa sanoa

25. Koetteko, että läheisenne ymmärtävät väsyneisyytenne oikean syyn (fatiikin)?

- 1 Eivät ymmärrä
- 2 Ymmärtävät osittain
- 3 Kyllä ymmärtävät

26. Koetteko, että mahdollisen työyhteisönne jäsenet ymmärtävät väsyneisyytenne oikean syyn (fatiikin)?

- 1 Eivät ymmärrä
- 2 Ymmärtävät osittain
- 3 Kyllä ymmärtävät

27. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan peseytymiseen (käsi/kasvopesut, suihku)?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti

28. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan pukeutumiseen (pukeminen ja riisuminen)?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti
- 5 En kykene pukeutumaan omatoimisesti, mikä johtuu muista syistä kuin fatiikista.

29. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan aterioiden valmistamiseen?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti
- 5 En valmista aterioita itse, mikä johtuu muista syistä kuin fatiikista.

30. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan kotitaloustöihin (esimerkiksi imurointi, pölyjen pyyhintä, mattojen tamppaus)?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti
- 5 En tee kotitaloustöitä itse, mikä johtuu muista syistä kuin fatiikista.

31. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan sisätiloissa liikkumiseen?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti

32. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan ulkotiloissa liikkumiseen?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti

33. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan liikunnan harrastamiseen?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti

34. Miten voimakkaasti koette fatiikin vaikuttavan kaupassa asioimiseen?

- 1 Ei vaikutusta
- 2 Vaikuttaa jonkin verran
- 3 Vaikuttaa voimakkaasti
- 4 Vaikuttaa erittäin voimakkaasti
- 5 En asioi kaupassa itse, mikä johtuu muista syistä kuin fatiikista.

Mitä muuta haluatte sanoa?

Lämmin kiitos vastauksistanne!